

Le droit des patients

LOI du 4 mars 2002 relative aux droits de la personne malade et à la qualité du système de santé.

Une législation qui remet en cause le paternalisme en médecine

- Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Le concept de « démocratie sanitaire »

- Conception des politiques de santé dans laquelle les malades peuvent participer activement aux décisions.
- Permettre aux patients d'exprimer leurs attentes vis à vis du système de santé.
- Faire de la personne malade un acteur à part entière dans l'amélioration du système de santé.

1) Aperçu historique

- 30 avril 1980 : Le comité européen de santé publique suggère aux États membres « d'encourager les malades à participer, de façon active, aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la formation et au rétablissement de leur santé et de celle des autres ».
- juin 1986 : la commission pour la réforme hospitalière organise la première audition nationale des associations de patients.
- Loi du 27 juin 1990 (90-527) relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux.

- Loi hospitalière du 31 juillet 1991 (91-748) avec une section relative aux « droits du malade accueilli dans l'établissement de santé » qui se limite à l'accès au dossier médical.
- Décret du 31 décembre 1991 (91-1415) qui fait obligation à tous les établissements sociaux et médico-sociaux d'instituer un conseil d'établissement dans lequel les usagers et les familles sont représentés.
- Lois de bioéthiques de 1994 → reconnaissances de la possibilité pour les patients qui en ont besoin d'obtenir des éléments du corps humain prélevés sur d'autres personnes → législation en matière de don et de greffe d'organe. Nécessité de ménager les droits de chacun.
- Septembre 1994 : création d'un groupe de travail sur les droits des patients à la direction SIDA.

- - Circulaire DGS/DH n) 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et contenant une charte du patient hospitalisé :
- → La maladie ne prive pas la personne de ses droits
- → Invite les directeurs d'établissement à diffuser la charte auprès des patients accueillis.
- - Création en 1995 du Haut comité de la réformer hospitalière qui comprend dans ses membres un représentant d'association de patients.

- - ordonnance du 24 avril 1996 (96-346) → réforme de l'hospitalisation publique et privée → obligation des établissements d'informer les patients sur leurs droits et d'assurer leur respect. Des représentants des usagers de santé sont introduits dans les conseils d'administration des établissements publics de santé.
- - Rapport Evin sur les droits de la personne malade → nécessité d'adopter une loi regroupant l'ensemble des droits dont la personne malade est titulaire, le premier droit étant celui d'être soigné.
- - Septembre et novembre 1998 : premiers états généraux des personnes atteintes du diabète et celles atteintes du cancer sur le modèle des états généraux des personnes atteintes du SIDA de 1990 → prise de parole des personnes concernées révélatrice du vécu particulier de la maladie et de la diversité des pratiques médicales.

- - loi du 9 juin 1999 (99-447) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : ce texte prévoit un certain nombre de droits généraux dont celui de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.
- - Octobre 1998 à juin 1999 → états généraux de la santé, environ 1000 réunions, parmi les axes prioritaires se dégage la nécessité de voter une loi consacrant « les droits de la personne malade » → annonce, par le Premier ministre Lionel Jospin, d'un projet de loi allant dans ce sens.
- - Loi du 27 juillet 1999 (99-641) → création de la C.M.U.
- - Recommandation du comité des ministres aux états membres de l'Union européenne sur *le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé.*

- - Rapport de juin 2000 sur la place des usagers dans le système de santé : réflexion sur la mise en place d'un processus de démocratie sanitaire. Nécessité de donner un rôle aux associations de malades pour qu'elle puisse aider ceux qui, parce qu'ils sont trop fragiles ou isolés, ne peuvent réclamer son application.
- - **Loi du 4 mars 2002** (2002-303) relative aux droits de la personne malade et à la qualité du système de santé
- → Reconnaît et précise les droits des personnes malades dans leur relation avec le système de santé.
- → Rééquilibre les relations entre le professionnel de santé et le malade en faisant de ce dernier un acteur de santé.
- → Organise l'expression et la participation des usagers du système de santé.
- → Renforce la démocratie sanitaire en redéfinissant les conditions d'élaboration et de concertation des politiques de santé tant au niveau national que régional.

2) À quel catégorie
de droits se
rattachent les droits
des patients ?

- Les droits des malades relèvent de ce que l'on nomme en droit français des droits subjectifs
- On distinguera donc les droits objectifs (envisagés du point de vue de la société) et les droits subjectifs (du point de vue de l'individu). Les droits objectifs s'appliquent à tous les citoyens tandis que les droits subjectifs peuvent varier d'un individu à l'autre (ex : les droits de l'employeur ne sont pas ceux du salariés).

Le titulaire d'un droit subjectif est libre d'en faire ou non usage

- Par exemple si la personne malade a le droit d'être informée sur son état de santé, elle dispose également du droit « d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic ».

Les autres membres de la société et l'État doivent accepter la reconnaissance de ce droit

- Personne n'a le droit d'empêcher le titulaire d'un droit subjectif d'user des prérogatives qui sont les siennes.

L'ordre juridique sanctionne le respect de ce droit par une protection légale corrélative

- Les droits subjectifs sont opposables (on peut les faire valoir contre un tiers), par conséquent, en ce qui concerne le droit des malades, il fait peser des obligations sur les professionnels et les établissements de santé, les CPAM, les mutuelles, les assureurs.

3) Quels sont ces droits ?

- La loi du 4 mars 2002 distingue deux grandes catégories de droits :

- Les droits de la personne

Droits de la personne lorsqu'elle a affaire au système de santé

- Les droits des usagers

Droits du malade dans sa relation avec les professionnels de santé en tant qu'utilisateur de leurs services

a) Droits du malade en tant que personne

- Qu'est-ce qu'être une personne malade au sens juridique ?
 - être assuré social
 - être une personne assurable
 - être un personne faisant appel aux établissement et/ou aux professionnels de santé.

Les droits des personnes malades en tant qu'assuré social

- « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. »

Les droits de la personne malade en tant que personne assurable

- Améliorer l'accès à l'assurance des personnes *contre les risques d'invalidité ou décès.*
- Des droits subjectifs ont été reconnus à la personne dans deux cas :
 - La maladie génétique
 - Les maladies et handicaps graves

La maladie génétique

- Nul ne pouvant faire l'objet de discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques, la personne atteinte de ce type de pathologie ne peut se voir refuser la conclusion d'un contrat d'assurance décès ou contre les risques d'invalidité.

Les maladies et handicaps graves

- « Toute personne présentant, du fait de son état de santé ou de son handicap, un risque aggravé peut se prévaloir des dispositions de la *convention relative à l'assurance des personnes exposées à un risque aggravé du fait de leur état de santé ou d'un handicap* ».
- Convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

Les droits de la personne malade faisant appel aux services des professionnels et des établissements de santé

- Les droits visant à lui garantir de pouvoir accéder à leurs services
 - Droit du libre choix de son praticien et de son établissement = principe fondamental de la législation sanitaire.
 - - Droit de ne pas faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins (personnes financièrement défavorisées, CMU).

Droit visant à lui garantir des soins de qualité

- Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. (...)
- Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. (loi de 2002)
- Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. (**loi du 9 juin 1999** : Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs).

Droit au respect de sa dignité

- Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité.
- Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Les droits de la personne malade attachés à sa qualité d'usager : la relation du malade avec le professionnel de santé

- *Le droit d'être informé préalablement à toute décision*
 - Permettre à la personne d'exercer un choix éclairé.
- L'information porte principalement sur deux points :
 - Son état de santé.
 - Le montant des frais qu'elle aura à assumer.

L'information concernant l'état de santé

- Elle porte sur :
 - Ce qui est proposé au malade (investigation, examens, traitements, orientation, etc.).
 - Le rapport bénéfice – risque (effets indésirables, risques prévisibles, autres alternatives possibles, conséquences sur l'état de santé).

L'information concernant les frais qu'elle devra assumer

- Cette information doit être délivrée au sujet de toute activité médicale (prévention, diagnostic, soin) et doit préciser les conditions de leur prise en charge

L'expression de la volonté

- D'un point de vue juridique c'est toujours la personne qui, grâce aux informations et préconisations du médecin, prend les décisions concernant sa santé. Le choix du malade est donc l'expression de sa volonté.
- La prise en considération de la volonté pose la question de la représentation de la personne hors d'état de prendre une décision.
- Deux cas de figure possible :
 - Incapacité de fait (malaise, comas, phase avancée ou terminale d'une maladie graves ou incurable).
 - Incapacité de droit (la personne est juridiquement incapable).

Si la personne est juridiquement capable

- Consultation de la personne de confiance si elle en a désigné une.
- La notion **personne de confiance** est une notion a été créée initialement pour favoriser le consentement des personnes hors d'état de s'exprimer, suivant ainsi l'avis n° 58, 12 juin 1998 du CCNE, le Comité consultatif national d'éthique.

La personne de confiance

- accompagner à sa demande le patient dans des démarches de santé, y compris les consultations médicales, dans le but de l'aider à mieux comprendre ce qui s'est passé lors de ces démarches ;
- transmettre les volontés du patient qui serait devenu hors d'état de s'exprimer (en raison de coma ou de démence par exemple) à l'équipe médicale.

Si la personne est juridiquement incapable

- La décision est prise dans son intérêt par son représentant légal, cependant le point de vue du mineur ou du majeur sous tutelle doit être pris en considération. La tendance étant aujourd'hui de l'associer le plus possible à la décision.

Droit d'accès au dossier médical

- Une fois les soins entrepris la personne peut accéder à l'ensemble des données transcrites à son sujet. Il s'agit de toutes les informations réunis sur elle relativement aux observations, descriptions et aux différents actes nécessités par son état.
- Lorsque la personne est décédée ses ayants-droit peuvent également accéder aux données médicales :
 - pour connaître la cause de la mort,
 - pour défendre la mémoire du défunt,
 - pour faire valoir leurs droits.
- Ceci n'est possible qu'à la condition que le défunt n'ait pas exprimé une volonté contraire avant son décès.

4) La mise en œuvre de ces droits

a) Conditions pour que ces droits soient applicables

- que ceux qui en sont titulaire en demande l'application
- qu'en cas de non-respect de ces droits ils en revendiquent le bénéfice

b) Mécanismes mis en place pour faire respecter ces droits

- Trois objectifs prioritaires :
 - Faire connaître les droits
 - Veiller à les faire respecter
 - Organiser l'expression des doléances

Faire connaître les droits

- Obligation est faite aux établissements de santé de mentionner dans les livrets d'accueil, les conditions d'accès aux informations de santé concernant la personne hospitalisée.
- Convention AREAS → les pouvoirs publics s'engagent à associer les caisses d'assurance maladie et les réseaux de soins à la diffusion d'informations sur son existence comme son contenu, à créer un site internet dédié à la convention, à prendre des dispositions pour assurer un relais efficace de cette information auprès des professionnels impliqués dans les opérations de prêt tels que notaires, agents immobiliers, etc.

Veiller au respect des droits

- **Pour les établissements de santé :**
- Obligation de prendre en charge la douleur des patients et assurer les soins palliatifs que leur état requiert.
- Assurer la communication des informations détenues sur le patient tout en respectant leur confidentialité.
- Création d'une commission de suivi pour garantir l'application de la convention AERAS
- Au niveau national la conférence nationale de santé « élabore un rapport annuel adressé au ministre de la santé et rendu public sur le respect des droits des usagers du système de santé ».

- **Du point de vue des usagers**
- Organiser l'expression des doléances
- La loi de 2002 instaure dans chaque établissement une commission des relations avec les usagers (CRU), qui veille à ce que les usagers puissent exprimer leurs griefs et que des suites soient données à leurs demandes.
- Des conciliateurs ont été créés auprès des caisses primaires d'assurance maladie pour recevoir les réclamations concernant les relations des caisses avec leurs usagers.
- Si le titulaire d'un droit subjectif qui le revendique n'obtient pas gain de cause, il peut engager un recours en justice.

Conclusion

- La loi de 2002 a donc permis de garantir un traitement plus égal des malades et a contribué à rompre avec une pratique trop paternaliste de la médecine et du soin qui ne permettait pas au patient d'être considéré comme un acteur à part entière du système de santé. On peut donc considérer que cette loi a contribué à faire évoluer la pratique médicale et les institutions de soins vers cette **démocratie sanitaire** que nous évoquions au début de cette exposé.